

(別紙5)

整理番号 2022P-162
補助事業名 2022年度 難病及び希少難病をかかえる人への支援活動 補助事業
補助事業者名 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

1 補助事業の概要

(1) 事業の目的

まだ根本的な治療法確立には至っていない筋ジストロフィー症の患者・家族の療育療養生活QOL向上への課題解決のために、支援を充実させる。

- ・電話相談により会員の有無を問わず患者・家族の困りごとと不安解除のための助けとなり、一般の方にも筋ジストロフィーに対する理解を深めてもらう。
- ・同じ地域の身近な相談員が患者・家族に寄り添う療育相談では、仲間がいることを認識してもらい、また療養生活で起こる役所などには相談しづらい日々の疑問・困り事・悩み事の解決の助けとなる。
- ・介助の担い手を増やし、生きがいのある生活・自己実現を図る支援を行い筋ジストロフィー患者のQOLの向上を図る。
- ・筋ジストロフィー患者の社会参加と地域とのつながりを創出する。
- ・筋ジストロフィーや難病患者に対しての地域住民の理解を深め、誰もが暮らしやすい地域づくりに寄与する。

(2) 実施内容

① 療育相談事業

「電話相談事業（会員／非会員）」

専門医師及びピアカウンセラーがそれぞれ月1回、筋ジスに関わる相談に応じる。



筋ジストロフィー協会で相談を受ける、医師（左）とピアカウンセラー（右）

(別紙5)

「療育相談事業（主に在宅患者）」

全国8地方本部10か月間で1,567件実施した。

患者家族・OB、教職・医療従事経験者等、知識・経験共豊かな相談者が、
家族・患者の福祉、教育、療養生活などについて相談を受ける。

療育相談 2022年度



療育相談 2022年度



北海道支部(6月~12月実施)



茨城支部(6月~12月実施)



埼玉支部(6月~11月実施)



青森支部(8月~11月実施)



秋田支部(8月~11月実施)



神奈川支部(4月~11月実施)



療育相談 2022年度



療育相談 2022年度



富山支部(10月実施)



岐阜支部(8月~12月実施)



鳥取支部(7月~12月実施)



岡山支部(7月~12月実施)



広島支部(7月~10月実施)



静岡支部(5月~12月実施)



愛知支部(6月~1月実施)



大分支部(5月~10月実施)



宮崎支部(6月~12月実施)



(別紙5)

② 療育相談事業

- ・ 運転ボランティア、介助ボランティア養成講座の開催



- ・ 運転ボランティア、介助ボランティア養成動画作成



- ・ 利用者に対する案内チラシの作成、送付

(別紙5)

利用者用チラシ

介助・運転 競輪の補助事業
ボランティア
利用してみませんか？

ちよっと手伝ってもらえると助かるのに、そんな
物の足りぬことはありませんか？
当会が紹介するボランティアが頼らしのお手伝いをします。

●ちよこっと介助サービス
近所への買い物や送りなど、日課のちよっとしたお手伝いをします。
1時間半程度のお手伝いです。
費用：1回につき850円。

●外出支援サービス
ボランティアさんが協会の車を運転して、送迎を行います。
費用：1回500円～2,000円※
※走行した分のガソリン代(1km50円)
※支那の休業時間が相当時間を短縮される場合、3,000円となります。

詳しくはお問い合わせください

北海道筋ジストロフィー協会
ボランティア受付窓口
メール: Junko.dora@outlook.jp
TEL: 011-685-4647

ボランティア啓発動画 (YouTubeで公開中)

「介助ボランティア_Connect」 <<https://www.youtube.com/watch?v=-Q4E2jFX4kw>>

「運転ボランティア_Together」 <<https://www.youtube.com/watch?v=UszmV9njiCQ>>

(2) (1) 以外で当事業において作成したもの
特になし

4 事業内容についての問い合わせ先

団 体 名： 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会
(イッパンシャダンホウジン ニホンキンジストロフィーキョウカイ)

住 所： 〒170-0005
東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル

代 表 者： 代表理事 竹田 保 (ダイヒョウリジ タケダ タモツ)

担 当 部 署： 事務局 (ジムキョク)

担 当 者 名： 事務局長 大高 博光 (ジムキョクチョウ オオタカ ヒロミツ)

電 話 番 号： 03-6907-3521

F A X： 03-6907-3529

E - m a i l： otaka@jmda.or.jp

U R L： <https://www.jmda.or.jp/>